

La Maestà della Vita

H Associazione Onlus
Amici dell'Hospice

si racconta

anno 15 numero 30
novembre 2021



Essere compagnia
nel bisogno per sostenere
il cammino dell'uomo

Il valore dell'attenzione alla fragilità

Attualità delle cure palliative originali, sul sentiero tracciato da Cicely Saunders

La malattia inguaribile, fisica o psichica, può essere spesso, anche nei ricchi paesi occidentali, causa di emarginazione e isolamento. Sia perchè da parte dei malati "una mancanza di fiducia e di energia o forza può indurre a rinchiudersi in sé o nel proprio appartamento", sia perchè, da parte dei non malati, "chi sta bene non ha proprio tempo per cose del genere", cioè per **"compatire e accompagnare"** (T. Radcliffe, *Accendere l'immaginazione*, Emi, Verona, 2021). La sfida che le cure palliative hanno come obiettivo, è questa. Rifiutare l'isolamento dei malati. Allearsi con i pazienti, le famiglie, i diversi professionisti, per rifiutare il silenzio e l'emarginazione. Essere presenti attorno al letto dell'infermo. E toccare. Toccare fa parte integrante della cura. Quando il dottore visita il paziente, tastandolo, ciò non serve solo per la diagnosi, ma si pone in atto un rito che crea un legame, un patto che sigilla un rapporto.

Le cure palliative originariamente intese rappresentano una possibile alterna-



Caravaggio, *Vocazione di S. Matteo* (1599-1610), Chiesa di San Luigi dei Francesi, Roma.

tiva. L'alternativa alle normative che promuovono **la liberalizzazione del suicidio assistito e/o dell'eutanasia**, comunque della "morte volontaria medicalmente assistita", che in Belgio viene invece proposta anche in alcuni hospice.

Un'alternativa rappresentata dalla cura, dalla relazione, dall'attenzione alla fragilità e vulnerabilità, e che va sottoposta al vaglio dei pazienti e delle loro famiglie. Saranno loro a dire se questa possibilità, le cure palliative originali, sono affascinanti o meno, corrispondenti al desiderio umano di essere benvoluti, addirittura potranno verificare se sono "più affascinanti" di altre proposte.

La vita, le opere e il messaggio della

fondatrice delle cure palliative moderne, **Cicely Saunders**, sono al centro di un'associazione culturale di recente promossa a Forlì, ma presente su tutto il territorio nazionale, l'associazione **"Sul sentiero di Cicely"**, della quale i professionisti forlivesi fanno parte integrante e costitutiva.

Il tentativo culturale di questa associazione e concreto nella pratica quotidiana degli operatori di cure palliative, con il supporto della nostra associazione, è che nessun paziente e nessun familiare siano sottoposti a pressioni sociali, a spinte gentili, che in un'insufficienza di supporti professionali e sociali, vedano concretizzarsi una sorta di "obbligo volontario" a farsi da parte.

"Compito del medico non è (solo) respingere la morte, ma prendere tra le braccia i pazienti e i loro familiari... e lavorare finchè non saranno in grado di risollevarsi (fisicamente o spiritualmente) e affrontare la propria esistenza, trovandole un senso"

Paul Kalanithi

A Marco Maltoni il Premio "John Mendelson"

Un prestigioso riconoscimento per la qualità delle Cure Palliative

Lo scorso 25 settembre **Marco Maltoni**, direttore della Rete Cure Palliative dell'AUSL Romagna e referente scientifico della nostra associazione, ha ricevuto il prestigioso **Premio John Mendelson**, giunto alla diciassettesima edizione e conferito a personalità che si sono distinte a livello internazionale nell'ambito della ricerca sulle Cure Palliative.

Il premio, promosso dall'Unità Cure Palliative del **MD Anderson Cancer Center** (Università del Texas), una delle strutture più all'avanguardia nel mondo per la ricerca contro il cancro, è stato consegnato nel corso del "Simposio annuale di clinica e ricerca in cure palliative e di supporto" (svoltosi in modalità online), durante il quale lo stesso Maltoni ha tenuto la conferenza inaugurale sul tema "La prognosi nei malati di cancro: a che punto siamo e quali le implicazioni future".

Le relazioni di Maltoni con il MD Anderson Cancer Center risalgono al 1993, quando trascorse due mesi presso la struttura, a stretto contatto con il direttore **Eduardo Bruera**, luminare



Marco Maltoni

delle Cure Palliative al livello mondiale e punto di riferimento costante, fino ad oggi, per Maltoni nel proprio processo di crescita professionale.

Il premio John Mendelson valorizza il livello qualitativo delle Cure Palliative in Italia e in special modo **l'attività di ricerca** implementata da Maltoni in tanti anni, rivolta ad aspetti ben precisi, quali:

- 1) **l'organizzazione sanitaria dei centri tumori**, nei quali sono attive unità di cure palliative e la conseguen-

- te ricaduta benefica sui pazienti;
- 2) **gli aspetti legati alla sedazione nelle situazioni più critiche**, quale elemento che migliora il processo di avvicinamento alla morte, senza abbreviare l'esistenza;
- 3) **i fattori prognostici**, aspetti fondamentali per personalizzare i trattamenti ai pazienti in cure palliative.

"Questo premio – ha affermato **Marco Maltoni** – ovviamente mi gratifica, in quanto rappresenta un riconoscimento in merito alla bontà del lavoro che quotidianamente svolgiamo, ma sarebbe riduttivo limitarlo alla mia persona. Desidero dividerlo innanzitutto con il compianto **Dino Amadori**, che fu il primo a guidarmi ed indirizzarmi verso le Cure Palliative e in secondo luogo con tutto **lo staff degli Hospice**, composto di medici, infermieri, OSS e da tutti gli altri professionisti e volontari, con cui collaboro quotidianamente. Se abbiamo raggiunto alti livelli nel nostro lavoro, come certifica questo premio, molto lo si deve allo spirito di squadra che ogni giorno ci guida nelle attività a fianco dei nostri pazienti".

Sono cresciuta come persone e come medico

Linda Petrini racconta i suoi dieci mesi di esperienza in Hospice

Ho 29 anni e sono medico da 4. Ho lavorato presso **l'Hospice di Dovadola** da gennaio a ottobre 2021, con il desiderio di conoscere di più il mondo delle Cure Palliative e con l'obiettivo di fare esperienza.

Sto concludendo questi mesi con la consapevolezza di aver toccato con mano la bellezza di una professione, il medico palliativista, che ha la "pretesa" di curare tutti, di lenire le sofferenze, di farsi carico e di avere a cuore pazienti e familiari, di alleggerire i fardelli della malattia, di accompagnare fino agli ultimi minuti di vita coloro che non hanno spazi di recupero.

Sono stati dieci mesi intensi, **che mi hanno fatto crescere, come persona e come medico**; i primi insegnanti sono stati i pazienti, poi i colleghi (medici, infermieri, OSS, psicologhe, fisioterapisti e volontari) che mi hanno camminato accanto con fiducia e

pazienza. Ogni paziente che arriva rappresenta una famiglia che entra nelle nostre giornate, una storia irripetibile da ascoltare e da valorizzare. Il convivere quotidianamente con la sofferenza e la morte mi ha imposto tanti interrogativi su temi attuali (**fine-vita, eutanasia, accessibilità alle cure**) e tutte le persone con cui mi sono confrontata mi hanno consegnato pezzetti delle loro esperienze, che mi hanno arricchito. I colloqui con i familiari e i pazienti sono stati esperienze forti: improvvisamente entravo nelle vite di queste persone e dovevo riuscire a trovare le parole giuste per essere chiara, sincera, mite, paziente e meritarmi fiducia: un esercizio di umanità e professionalità nello stesso tempo! Difficilissimo!

Ma per fortuna non ero sola e tutto il personale mi ha aiutato a partire dalle attività "di routine", fino ai momenti più difficili: credo sia stata



Linda Petrini

soprattutto **questa ricchezza di relazioni** che mi faceva dire a chi mi chiedeva: "Come ti trovi a lavorare in Hospice?" la risposta "Benissimo, sono contenta!".

Spero davvero che le Cure Palliative siano ancora parte del mio cammino lavorativo e che possano essere realtà sempre più conosciute e valorizzate, a partire dai percorsi di studio universitario fino a tutta la società civile.

Non sapevamo di aver bisogno di ricevere

La testimonianza di Enrico sull'esperienza del padre all'Hospice

A volte la vita ti mette davanti a ostacoli insormontabili da superare da soli, nonostante tutti gli sforzi, la coesione familiare e l'amore possibili. Purtroppo è quello che è successo alla mia famiglia, quando la malattia di mio padre è diventata ingestibile. Da soli non ce l'abbiamo più fatta.

Nessuno sa di preciso come e quando sia iniziata, ma sappiamo quando è arrivata al punto di rottura: ottobre 2020. L'Alzheimer di mio padre aveva lentamente cancellato dalla sua mente anche come si facesse a mangiare e bere ed un ricovero d'urgenza era ormai obbligatorio. Il primo mese a Forlì nel reparto di Geriatria Acuti, nel pieno della seconda ondata del virus: una situazione difficile per le normative. Sapere dov'è tuo padre, ma non poterlo vedere, con l'unico sollievo di videochiamate che il gentilissimo personale del reparto ci ha regalato.

Le condizioni ormai stabili hanno portato mio padre ad essere trasferito in quella che doveva essere una struttura di passaggio: **l'Hospice di Forlimpopoli**. Il sollievo per la mia famiglia è stato immediato, visto che mia madre, cittadina artusiana, ha avuto finalmente la possibilità di andarlo a trovare ogni giorno per un'ora. Quello che



C. D. Friedrich, *Il Viandante sul mare di nebbia* (1818), Hamburger Kunsthalle, Amburgo

doveva essere un passaggio veloce (qualche settimana) nell'attesa di un trasferimento in un'altra struttura, si è tramutato in una permanenza di alcuni mesi, fino al giorno della sua dipartita. Mesi costellati di alti e bassi, paura e sollievo. Le condizioni che da stabili peggioravano, per poi ristabilizzarsi. Questo ogni volta in concomitanza di un paventato trasferimento, come se mio padre, a modo suo, ci dicesse: "Sto bene qui, non portatemi via".

Tra le montagne russe di quel periodo, la costante è stata **la professionalità che abbiamo incontrato**, dal primo all'ultimo giorno, che si esprimeva in ogni aspetto, dalla precisione delle comunicazioni alla disponibilità ad ogni

livello, dalla gentilezza in ogni gesto e parola, alla pazienza continua.

Siamo sicuri siano stati mesi complicati anche per il personale dell'Hospice: sapevamo che erano abituati a confrontarsi con situazioni del genere, ma al tempo stesso quanto potesse essere faticoso avere a che fare con mio padre. Ma loro lo hanno fatto per mesi, senza mai farci pesare nulla, aiutandoci anche quando si trattava di prendere decisioni complicate. E ce ne sono state, quando il momento si avvicina.

La cortesia e l'umanità con cui hanno concesso alla mia famiglia anche qualche piccolo strappo alla regola, soprattutto nell'ultima settimana di vita di mio padre, rimarrà per sempre nel nostro cuore: **abbiamo avuto la fortuna di essere accompagnati da persone, prima ancora che professionisti.**

E così, l'amara consapevolezza che ci ha portato ad ammettere che da soli non ce l'avremmo più fatta, si è trasformata nell'unico sollievo di quel periodo: essere stati accolti e accompagnati, non solo nell'assistenza a mio padre, ma in un sostegno che ha riguardato tutta la nostra famiglia. Quando, con la mente così totalizzata dal dare, **non sapevamo invece di avere così bisogno di ricevere.**

Enrico

I "cappelletti solidali" di Villa Rotta

Successo per le serate alla Festa Artusiana

Quando ai sapori della cucina romagnola si uniscono finalità benefiche, il gusto raddoppia, come è avvenuto durante le "Serate de Caplét", presso la Festa Artusiana di Forlimpopoli il 5 e 6 agosto scorso. La regia è stata curata dai volontari del **Circolo ARCI di Villa Rotta**, che hanno preparato e servito cappelletti al ragù, per raccogliere fondi da destinare alla nostra associazione, a cui sono stati destinati ben **1.600 euro**.

L'impegno da parte del Circolo ARCI di Villa Rotta (nella foto) rappresenta oramai una storia con-

solidata nel tempo: sono state organizzate 13 edizioni dell'evento benefico "Villa Rotta in festa", e 4 delle **Serate de' Caplet**, grazie alle quali ci sono stati donati circa 36.600 euro.

"L'iniziativa a Forlimpopoli - spiega **Aureliano Ronchi** di Villa Rotta - è stata possibile grazie all'impegno di 10 volontari del nostro Circolo e anche dei volontari di Borgo Sisa e Villafranca, che hanno realizzato la pasta nei giorni precedenti all'evento. Da quest'anno, poi, ci hanno dato una mano anche 8 volontari dell'Ass. Amici



dell'Hospice, per gestire il servizio ai tavoli. A tutti desidero rivolgere un sentito ringraziamento".

"Desideriamo anche noi ringraziare - affermano **Alvaro Agasisti** e **Marco Maltoni** - gli amici di Villa Rotta, che da tanti anni sono al nostro fianco con entusiasmo, sostenendo le nostre attività in Hospice e nell'assistenza domiciliare".

Tornano i panettoni per l'Hospice

Si accettano le prenotazioni fino al 27 novembre

Anche quest'anno è partita l'iniziativa "Un panettone per l'Hospice", finalizzata al supporto delle attività della nostra associazione, a sostegno della Rete Cure Palliative dell'AUSL Romagna.

Grazie alla generosa collaborazione con l'azienda dolciaria Flamigni di Forlì, l'associazione ha a disposizione tre tipologie di panettoni prodotti con metodo artigianale:

- classico con uvetta e canditi da gr. 750;
- glassato con gocce di cioccolato da 1 kg;
- margherita, senza uvette e canditi da gr.750.

Prenotando i panettoni, in vista delle prossime festività natalizie, c'è, quindi, la possibilità di contribuire e sostenere



i progetti sanitari e di assistenza domiciliare presso gli Hospice di Forlimpopoli e Dovadola, al servizio delle persone con patologie inguaribili e dei loro familiari. Per prenotare i panettoni (disponibili fino ad esaurimento scorte) contattare Sara (tel. 349.6134416) entro il **27 novembre 2021**.

2002-2022: l'associazione compie 20 anni



Il 2022 sarà un anno importante per la nostra associazione, in quanto celebriamo i **20 anni di attività** a sostegno della Rete Cure Palliative del territorio.

L'associazione fu costituita l' **8 maggio 2002** e da subito avviò la propria attività a sostegno dell'Hospice di Forlimpopoli e, nel 2005, di quello di Dovadola.

Per ricordare questa importante ricorrenza sono in preparazione **alcuni eventi** (conferenze e concerti) che si svolgeranno il prossimo anno. Fin d'ora si desidera ringraziare tutti i professionisti, i volontari, gli amici e i donatori che, in questi primi 20 anni, hanno generosamente sostenuto, in varie forme, l'attività dell'associazione.

Grazie di cuore ai nostri sostenitori

Sia il **2020** che il **2021** non sono stati anni facili: l'emergenza **COVID** ha fortemente limitato le iniziative benefiche a sostegno delle attività negli Hospice di Forlimpopoli e Dovadola, a fianco delle persone con patologie inguaribili e dei loro familiari. Nonostante ciò abbiamo continuato a **garantire il medesimo supporto alle due strutture come abbiamo fatto negli anni passati**. In questo periodo di difficoltà oggettiva, non sono mancate, però, la **vicinanza e il sostegno di privati cittadini e di tante aziende**, che, nonostante l'emergenza in corso, ci



hanno aiutato con grande generosità. **A tutti loro va il nostro sentito e riconoscente ringraziamento.**



Associazione Onlus
Amici dell'Hospice

Auguri di Buon Natale

"Natività" (particolare), Marco Palmezzano
1536-1537 - Pinacoteca di Brera - Milano

PER INFORMAZIONI

www.amicihospiceforli.it

Rag. Alvaro Agasisti

Tel. 0543 30973

Fax. 0543 377011

agasisti@tin.it

Dott. Marco Maltoni

marcomaltoni1@gmail.com

COME SOSTENERCI

C/C INTESA SAN PAOLO Forlì

Associazione "Amici dell'Hospice"

Codice IBAN

IT 07 T 03069 13298 100000002544

C/C Postale

Associazione "Amici dell'Hospice"

n. 41337403

Gli indirizzi presenti nel nostro archivio provengono da contatti personali o da elenchi e servizi di pubblico dominio. In ottemperanza al decreto legge n.196 del 30/06/2003, per la tutela dei dati personali, in ogni momento è possibile cancellare o modificare i dati presenti nel nostro archivio. Nel caso le nostre comunicazioni non fossero di vostro interesse, sarà possibile evitare qualsiasi ulteriore disturbo, inviando una comunicazione ad uno dei recapiti dell'associazione o dell'editore, specificando la vostra intenzione.

La Maestà della Vita

Periodico dell'associazione Onlus
Amici dell'Hospice

Anno 15 - n. 30, novembre 2021

Registrazione n 1/08 del 17/02/2008
presso il Tribunale di Forlì

Editore: Grafikamente - Forlì

Direttore Resp: Pierluigi Mattarelli

Progetto grafico: Grafikamente - Forlì

Stampa: Tipografia Gegraf - Forlì

Poste Italiane Spa - sped. in abb. post.
DL 353/2003 art. 1 comma 1 - Tariffe ROC

con il contributo della
FONDAZIONE CASSA
DEI RISPARMI DI FORLÌ



L'Associazione è
aderente alla
FEDERAZIONE CURE
PALLIATIVE ONLUS



Seguici su Facebook

Amici dell'Hospice